

## Evaluering av nasjonal- og flerregional behandlingstjenester 2015

Kriterier i denne evalueringen bygger på regelverk fastsatt i forskrift om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten av 17. desember 2010, kapittel 4, og tilhørende veileder om Godkjenning av nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten, sist revidert 1.mai 2014.

Navn på tjenesten:	<b>Nasjonal behandlingstjeneste for kirurgisk behandling ved kraniofaciale misdannelser</b>		
Lokalisering:	<b>Oslo universitetssykehus HF</b>		
<p><b>Tjenestens innhold:</b>  <i>Det skal utarbeides en kort beskrivelse (inntil 100 ord) av tjenestens innhold, formål og avgrensning. Bare de helseforetak som er tillagt ansvar for en nasjonal eller flerregional behandlingstjeneste skal drive høyspesialisert pasientbehandling innenfor tjenestens ansvarsområde. Beskrivelsen av tjenestens innhold må være tydelig på hvilket behandlingstilbud tjenesten skal ivareta. Beskrivelsen skal være forståelig for brukere og publikum generelt.</i></p>			
Ja    Nei    Ikke oppgitt			
Er tjenestens innhold, formål og avgrensning tilstrekkelig beskrevet?	<b>X</b>		
<p><b>Kommentar:</b>            Det er forutsatt at alle godkjente nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten er kjent og likeverdig tilgjengelig for alle potensielle brukere. Dette omfatter både pasienter, pårørende helsepersonell og publikum for øvrig. Som ledd i dette er det utarbeidet en beskrivelse av den enkelte godkjente nasjonale tjeneste. Tjenestens beskrivelse er revidert i 2015.</p>			
<p><b>Tilgjengelighet:</b>  <i>Nasjonale og flerregionale behandlingstjenester tillagt ansvaret for å ivareta all utredning og behandling nasjonalt innenfor tjenestens ansvarsområde. Tjenesten skal sørge for at tilbud om utredning og behandling er likeverdig tilgjengelig. Tjenesten skal etablere egne systemer for å kunne dokumentere den nasjonale tjenestens virksomhet og for å kunne avdekke eventuelle forskjeller i tilgjengelighet.</i></p>			
Ja    Nei    Ikke oppgitt			
Er tjenesten likeverdig tilgjengelig ut fra antall nyhenvisninger fordelt pr region?		<b>X</b>	
<p><b>Kommentar:</b>            Det var 52 nyhenviste pasienter i 2015. Tilsvarende tall for 2014 var 68. Det er fortsatt slik at en overvekt av henvisningene er fra egen region, mens Helse Midt-Norge og Helse Vest lå under</p>			

snittet. Skjevheten er ikke forklart. Ut fra årsrapport oppfattes det at tjenesten ikke er likeverdig tilgjengelig.

Det er et helst sentralt krav at tilbud om utredning og behandling ved en nasjonal behandlingstjeneste skal være likeverdig tilgjengelig. Skjevheten som fremgår kan være et uttrykk for at tjenesten legger andre kriterier til grunn for å behandle pasienter fra egen region enn de pasienter som blir henvist fra de andre regionene og at tallene for Helse Sør-Øst dermed omfatter både regionale og nasjonale pasienter. Det kan også være uttrykk for ulik henvisningspraksis, uklare henvisningskriterier eller for dårlig informasjon om tjenesten og tjenestens innhold.

Det vises til den tilbakemelding som ble gitt ifm fjorårets evaluering. Dette er en situasjon som har vart over flere år. Det forutsettes at tjenesten finner ut hvorfor denne tjenesten ikke fremstår som likeverdig tilgjengelig og eventuelt iverksetter tiltak for å endre på dette.

Det er lagt til grunn at alle pasienter blir vurdert etter samme inklusjons- og henvisningskriterier, og at tjenesten er helt tydelig på hvilke pasienter som omfattes av den nasjonale behandlingstjenestens ansvar. Det er tjenestens ansvar å sikre at behandlingstilbudet og henvisningskriteriene er kjent for alle aktuelle henvisere til tjenesten. Dette er en av hovedbegrunnelsene for at behandlingstjenesten skal utarbeide en egen plan for kompetansespredning.

Det fremgår at det er utarbeidet egne henvisningsprosedyrer. Disse er tilgjengelige i Norsk elektronisk legehåndbok og Legevakthåndboka. Det forutsettes at henvisningskriterier også er tilgjengelige på tjenestens nettside og således er lett søkbart for både aktuelle henvisere, helsepersonell, pasienter og pårørende.

For senere årsrapporter bes det om at tjenesten kvitterer ut om det er utarbeidet egne henvisningskriterier for tjenesten.

#### **Kompetansespredning, veiledning og rådgivning:**

*Nasjonale og flerregionale behandlingstjenester skal sørge for veiledning, kunnskaps og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere, og bidra i relevant undervisning. Ikke minst vil dette dreie seg om å spre kunnskap om diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter innenfor tjenestens ansvarsområde og om hvordan helsetjenesten i alle helseregioner kan underbygge og dra nytte av den nasjonale behandlingstjenesten. Dette er et systematisk arbeid som krever at det utarbeides en plan for kompetansespredning.*

	Ja	Nei	Ikke oppgitt
Driver tjenesten kompetansespredning, rådgivning og veiledning?	X		

#### **Kommentar:**

Tjenesten deltar i grunn-, etter- og videreutdanning av helsepersonell og rapporterer om ulike aktiviteter knyttet til kompetansespredning til helsepersonell, andre faggrupper, pasienter, pårørende og allmennheten. Det gis tilbud om veiledning av helsepersonell og pårørende.

Tjenesten har en egen nettside. Nettsiden er lett søkbar og inneholder kontaktinformasjon. Nettsiden inneholder ikke informasjon om behandlingstilbud og henvisningskriterier eller

informasjon rettet til bruker eller pårørende.

Ifm fjorårets evaluering etterlyste direktoratet informasjon om tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning. Det fremgår fortsatt ikke om tjenesten har utarbeidet en slik plan.

Alle nasjonale og flerregionale behandlingstjenester skal utarbeide en plan for kompetansespredning. Planen skal bygge på en kartlegging og analyse av behov for kompetansespredning og skal beskrive hvordan kunnskap om tjenestens innhold og henvisningskriterier gjøres kjent nasjonalt for helsepersonell, brukere og pårørende og hvordan veiledning og rådgivning er tilrettelagt.

I henhold til regelverk skal nasjonale behandlingstjenester bidra til etablering og oppfølging av helhetlige pasientforløp og skal drive veiledning og kompetansespredning når det gjelder oppfølging av pasienter innenfor tjenestens ansvarsområde.

Direktoratet forutsetter at det utkvitteres årlig om tjenesten har en slik plan og at denne er utarbeidet i tråd med beskrivelsen over.

Det fremgår at Craniofacialt team har nært samarbeid med Senter for sjeldne diagnoser og at Senter for sjeldne diagnoser ivaretar kompetansespredning for aktuelle pasientgruppe. Det fremgår at det er sammenfall i ansvarsområder mellom disse to tjenestene.

Det er ikke i tråd med intensjonen at det etableres nasjonale tjenester med sammenfallende ansvarsområde. Hver tjeneste skal ha sitt definerte ansvarsområde. Det er vesentlige forskjeller i krav til etablering og drift av nasjonale behandlingstjenester og nasjonale kompetansetjenester. Det forutsettes at tjenesten gjennomgår eget ansvarsområde i tråd med regelverk og redegjør for dette ved neste årsrapport.

#### **Kvalitetssystem:**

*Formålet med å etablere en nasjonal tjeneste, er å heve kvaliteten på helsetjenesten. Nasjonale og flerregionale behandlingstjenester skal etablere system for å overvåke og følge opp egne behandlingsresultater eksempelvis gjennom bruk av dokumentasjonssystemer, herunder kvalitetsregistre, biobanker mv.*

	Ja	Nei	Ikke oppgitt
Er det etablert et system for å overvåke egne behandlingsresultater?		X	
Er det knyttet kvalitetsregister eller biobank til tjenesten?	X		

#### **Kommentar:**

Det fremgår at tjenesten har et Craniofacialt pasientregister som oppgraderes daglig. Det rapporteres også om et skandinavisk pasientregister. Det fremgår at det skandinaviske pasientregisteret er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister. Dette registeret er imidlertid ikke oppført som et godkjent nasjonalt medisinsk kvalitetsregister på hjemmesiden til SKDE.

Det fremgår ikke av årsrapport om disse to pasientregistrene er egnet til å overvåke og følge opp tjenestens behandlingsresultater.

Alle nasjonale behandlingstjenester skal etablere systemer for å følge opp egne behandlingsresultater. Dette er et krav både iht regler for etablering og drift av nasjonale tjenester og regler for forsvarlig drift. Etablering av en nasjonal eller flerregional behandlingstjeneste betyr at all behandling blir sentralisert til et eller to helseforetak og at behandlingstjenesten ivaretar «sørge for ansvaret» på vegne av alle helseregionene innenfor sitt definerte ansvarsområde. Det er derfor viktig at tjenestens behandlingsresultater gjøres løpende tilgjengelig for landets helseregioner og helseforetak.

Det forutsettes at nasjonale behandlingstjenester bekrefter ved årsrapportering om tjenesten har etablert et system for å overvåke og følge opp egne behandlingsresultater.

### Forskningsaktivitet:

*En sentralisering av behandlingen til ett eller to steder i landet skal bidra til økt kvalitet gjennom oppbygging av faglig spisskompetanse. Kompetansen skal bygge på kunnskap som er vitenskapelig dokumentert og som fremkommer gjennom forskning, kunnskapsoppsummeringer, medisinsk metodevurdering m.m. Det forventes derfor at Nasjonale behandlingstjenester deltar i forskning og bidrar til etablering/oppbygging av nasjonale og internasjonale forskningsnettverk.*

	Ja	Nei	Ikke oppgitt
Drives det forskning ved tjenesten?	X		
Deltar tjenesten i nasjonale eller internasjonale forskningsnettverk?	X		

#### Kommentar:

Det rapporteres om forskningsproduksjon. Det vises til publiserte vitenskapelige artikler og forskningsprosjekter som pågår.

Tjenesten deltar i internasjonale forskernettverk.

### Resultatmål:

*Nasjonale og flerregionale behandlingstjenester skal utarbeide resultatmål for de oppgaver som er tillagt tjenesten, og etablere et system for å dokumentere oppnådd resultat. Resultatmål for behandlingstjenester bygger på begrunnelsen for etablering. De skal være operasjonaliserbare og skal kunne måles.*

	Ja	Nei	Ikke oppgitt
Er det utarbeidet resultatmål for tjenesten?	X		

#### Kommentar:

Det fremgår at det er utarbeidet resultatmål for tjenesten.

### Referansegruppe:

Det skal oppnevnes en faglige referansegrupper for alle nasjonale tjenester. Gruppens fremste oppgaver er å bidra til at de nasjonale tjenestene blir drevet i tråd med intensjonen og at de avgir årlig rapportering fra sitt arbeid. Oppgaver, sammensetning og funksjon fremgår av referansegruppens mandat og regelverk for ordningen.

	Ja	Nei	Ikke oppgitt
Er det oppnevnt referansegruppe til tjenesten?	X		
Har referansegruppen godkjent tjenestens årsrapport?	X		
Representerer leder av referansegruppen en annen helseregion enn den region hvor tjenesten er lokalisert?	X		
Er alle helseregioner representert i referansegruppen?	X		
Har referansegruppen brukerrepresentasjon?	X		
Er det vurdert deltagelse fra andre aktører i referansegruppen?			X

#### Kommentar:

Tjenestens faglige referansegruppe har godkjent årsrapporten. Referansegruppens rapport er imidlertid svært kortfattet og gir ikke et bilde av hvordan den nasjonale kompetansetjenesten ivaretar sitt nasjonale ansvar.

Referansegruppen har valgt å ikke bruke skjema for tilbakemelding i tråd med intensjonen. Tilbakemeldingen har derfor begrenset verdi for de som har ansvar for drift og evaluering av tjenesten.

Direktoratet minner om at det er utarbeidet et eget mandat for faglig referansegrupper. Mandatet beskriver intensjon og oppgaver for de faglige referansegruppene.

### Helsedirektoratets vurdering og anbefaling:

Helsedirektoratets vurdering er basert på opplysninger gitt i årsrapport fra tjenesten og kommentarer gitt av den faglige referansegruppen. Vurderingstema bygger på regelverk for ordningen.

Det vises til kommentarer gitt for det enkelte punkt i denne evalueringen.

Det fremgår av årets evaluering at denne tjenesten ikke er likeverdig tilgjengelig. Tjenesten har heller ikke utarbeidet en plan for kompetansespredning og tjenestens henvisningsprosedyrer synes ikke å være lett tilgjengelig. Likeverdig tilgjengelighet, kompetansespredning og informasjon om henvisningskriterier har gjerne en sammenheng. Tjenesten må ta tak i dette.

Det forutsettes at direktoratets vurderinger og anbefalinger følges opp..

Det fremgår at denne nasjonale tjenesten har sammenfallende ansvarsområde med Senter

for sjeldne diagnoser. Dette er i så fall ikke i tråd med intensjonen. Det forutsettes at denne nasjonale tjenesten avklarer eget ansvarsområde i tråd med regelverk og intensjon.

Direktoratet minner om at det i tråd med regelverk for etablering og drift av nasjonale tjenester er varslet at det skal gjennomføres en mer helhetlig gjennomgang av nasjonale tjenester i 2017. Tjenestens oppfyllelse av krav iht regelverk og dokumentert effekt av tjenesten vil være sentralt for denne gjennomgangen.

**Konklusjon:** Anbefales videreført

250416 arl